

Streszczenie

Obciążenie osób sprawujących opiekę a sprawność funkcjonalna chorych na chorobę Alzheimera

Wstęp

Wydłużanie się średniej długości życia, a tym samym wzrost liczby seniorów, stwarza różnorodne problemy związane z tym okresem. Choroba Alzheimera to najczęstszy rodzaj otępienia. Jest schorzeniem przewlekłym, skorelowanym z wiekiem, a dzięki wdrożeniu nowoczesnych metod diagnozowania, coraz częściej rozpoznawalnym.

Sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny z chorobą Alzheimera jest obciążeniem dla opiekuna. W zależności od stadium zaawansowania choroby, osoba sprawująca opiekę spotyka się z różnorodnymi problemami u swojego podopiecznego. Obciążenie to pojęcie funkcjonujące w psychologii i medycynie, definiowane jako konsekwencje wynikające ze współzamieszkiwania z osobą chorą psychicznie. Współcześnie wykorzystywana definicja Zarita uwzględnia w obciążeniu opiekuna zarówno jego fizyczne, emocjonalne, materialne oraz społeczne koszty wynikające z opieki nad przewlekle chorym.

Pojęcia opiekuna formalnego i nieformalnego nie mają jasno i jednoznacznie określonych definicji. Termin opiekun formalny lub profesjonalny ma często zastosowanie do określenia osób pracujących zawodowo w instytucjach takich jak: szpitale, domy pomocy społecznej, zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze. Opiekun nieformalny dotyczy osób sprawujących opiekę nieprofesjonalną, będących najczęściej członkami rodziny. W literaturze zamiennie są stosowane pojęcia opiekun nieformalny lub opiekun rodzinny. Pojęcie opiekun rodzinny czy opieka rodzinna jest pojęciem węższym i ograniczającym się do osób spokrewnionych z podopiecznym, podczas gdy opiekun nieformalny, czy opieka nieformalna obejmuje osoby zarówno z rodziny jak i nie spokrewnione, które podejmują działania opiekuńcze.

Cel pracy

Celem pracy była ocena sprawności funkcjonalnej chorych na Alzheimera i jej wpływ na stopień obciążenia osób sprawujących opiekę.

Material i metody

Grupę badaną stanowiło 100 osób sprawujących nieformalną opiekę nad osobami z chorobą Alzheimera oraz 100 osób ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera. Badania realizowano w okresie od grudnia 2017 roku do września 2019 roku wśród opiekunów i ich podopiecznych z chorobą Alzheimera pozostających w środowisku zamieszkania oraz korzystających z domów dziennego pobytu w województwie małopolskim i śląskim. Przed

przystąpieniem do badań otrzymano zgody Komisji Bioetycznej w Bielsku-Białej oraz z placówek medycznych i ośrodków prowadzących domy dziennego pobytu.

W celu oceny obciążenia opiekunów chorych z chorobą Alzheimera zastosowano metodę sondażu diagnostycznego techniką ankiety oraz wywiadu ukierunkowanego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety oraz standaryzowanych narzędzi badawczych: skala obciążenia opiekuna (CB-Scale), kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC), skala oceny złożonych czynności życia codziennego (IADL), skala oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL), skrócony test sprawności umysłowej (AMTS).

W analizie statystycznej wykorzystano elementy statystyki opisowej. W odniesieniu do zmiennych porządkowych i jakościowych zastosowano liczebność (n) i procent (%). Do analiz zależnościowych wykorzystano współczynnik korelacji R Spearmana oraz współczynnik korelacji wielorakiej. Istotność współczynnika korelacji testowano testem t-Studenta. W przypadkach, gdy to było sensowne budowano równanie regresji wielorakiej zależności jednej zmiennej od innych zmiennych (jednej lub kilku) zakładając najprostsz, prostoliniowy kształt zależności. Analizę istotności różnic pomiędzy wartościami średnimi w porównywanych grupach przeprowadzono za pomocą testu t-Studenta, testu U-Manna-Whitneya i testu Chi-kwadrat. We wszystkich analizach jako poziom istotności przyjęto $\alpha=0,05$.

Wyniki

Czas trwania choroby u podopiecznych z chorobą Alzheimera dla obu grup łącznie (Grupa A i B) wynosił średnio 5,0 lat. W Grupie A było to 5,8 lat a w Grupie B 4,2 lat. Najliczniejszą grupą osób opiekujących się chorymi z chorobą Alzheimera były ich dzieci. Podopieczni to matki opiekunów 44,0% (n=22) w Grupie A vs 40,0% (n=20) w Grupie B, ojcowie 8,0% (n=4) w Grupie A vs 6,0% (n=3) w Grupie B. Kolejną grupę podopiecznych reprezentowali współmałżonkowie: chorzy na Alzheimera mężowie to po 24,0% (n=12) osób w Grupie A i B oraz żony 6,0% (n=3) w Grupie A vs 16,0% (n=8) w Grupie B.

Ocena podopiecznych według skali złożonych czynności życia codziennego (IADL, ang. Instrumental Activities of Daily Living według Lawtona) wykazała u prawie 3/4 chorych z chorobą Alzheimera dużą niesprawność 72,0% (n=72). W Grupie A w skali IADL 86,0% (n=43) osób nie wykonywało żadnej sprawności złożonej a w Grupie B było to 58,0% (n=29). W zakresie oceny podstawowych czynności życia codziennego (ADL, ang. Activities of Daily Living według Katza) 43,0% (n=43) osób to chorzy z poważną niesprawnością w obu grupach (Grupa A i B). Podopieczni pozostający w domu, w Grupie A charakteryzowali się

poważną niepełnosprawnością u 66,0% (n=33), natomiast w Grupie B stanowili 20,0% (n=10) osób. Ponad połowa 56,0% (n=56) spośród wszystkich 100 podopiecznych, uzyskała wyniki według skróconego testu sprawności umysłowej (AMTS, ang. Abbreviated Mental Test Score według Hodgkinsona), które wskazywały na poważne upośledzenie sprawności umysłowej.

Kobiety stanowiły zdecydowaną większość opiekunów zarówno w grupie podopiecznych chorych na Alzheimera pozostających w domu (Grupa A) 86,0% (n=43), jak również osób z chorobą Alzheimera korzystających z ośrodków dziennego pobytu (Grupa B) 78,0%. Wiek opiekunów chorych na Alzheimera zawierał się pomiędzy 32 a 84 lata. (Min-32, Max-84). Opiekunowie chorych na Alzheimera, w Grupie A, w 52,0% (n=26) ograniczyło czas poświęcony na pracę zawodową, a wśród opiekunów w Grupie B ograniczenie to dotyczyło 48,0% (n=24) osób. Brak pomocy w opiece nad podopiecznymi z chorobą Alzheimera deklarowało 21,0% (n=21) wszystkich opiekunów. Zdecydowana większość opiekunów 79,0% (n=79) uzyskiwała pomoc w zakresie opieki nad chorym. Badani opiekunowie w Grupie A i B poświęcali porównywalną liczbę godzin na opiekę nad chorym z Alzheimerem, która średnio wynosiła w obu grupach 71,3% doby.

Wynik całkowity z pięciu podskal Skali Obciążenia Opiekuna (CB-Scale) wskazuje na średni poziom obciążenia osób opiekujących się chorymi z Alzheimerem (2,77 pkt.). Wysoki poziom obciążenia opiekunów dotyczył CB-Scale, w podskali *obciążenia ogólnego/wysiłku ogólnego* zarówno w Grupie A i B badanych (3,07 pkt. vs 3,16 pkt.). Średnia podskali *izolacji społecznej* z CB-Scale, w Grupie A wskazywała na średni poziom obciążenia (2,78 pkt.) natomiast w Grupie B poziom obciążenia opiekunów był wysoki (3,03 pkt.). W kolejnych podskalach CB-Scale wyniki wskazywały na średnie obciążenie opiekunów, w Grupie A i w Grupie B, w obszarach: *rozczarowanie* (2,84 pkt. vs 2,82 pkt.), *zaangażowanie emocjonalne* (2,15 pkt. vs 2,51 pkt.) i *otoczenie* (2,05 pkt. vs 2,10 pkt.).

Wyniki badań wykazały, iż poziom zmęczenia życiem codziennym, w obu grupach (Grupa A i B) osób opiekujących się chorymi na Alzheimera z wykorzystaniem kwestionariusza zmęczenia życiem codziennym (KZZC) wynosił dla ogólnej średniej $9,76 \pm 6,05$ punktów możliwych do uzyskania.

Współczynniki korelacji wielorakiej dla zmiennej zależnej obciążenia opiekuna według CB-Scale - *wynik całkowity* dla badanej grupy (Grupa A i B) wykazał istotną korelację z koniecznością stałej obecności opiekuna z podopiecznym ($R=0,4201$; $p=0,0001$).

Współczynnik korelacji wielorakiej w *wyniku ogólnym* zmęczenia życiem codziennym u opiekunów wynosił w Grupie A $R=0,5042$; $p=0,0010$ oraz w Grupie B $R=0,3015$; $p=0,0334$. Współczynnik determinacji wskazywał w Grupie A $R^2=25,42\%$ vs $R^2=9,0\%$ w

Grupie B. Poziom zmęczenia życiem codziennym u opiekunów, których podopieczni korzystali z domów dziennego pobytu był niższy o około 16,0% niż u opiekunów, których podopieczni przebywali tylko w domu.

Wnioski

Wśród wszystkich opiekunów wykazano średni poziom obciążenia u opiekunów chorych na Alzheimera. Czynniki determinującymi obciążenie opiekunów osób chorych na AD w badanej grupie były ze strony podopiecznych: ich poziom sprawności w zakresie złożonych i podstawowych czynności życia codziennego, poziom sprawności umysłowej, współwystępowanie dodatkowego schorzenia u podopiecznego a ze strony opiekuna to: okres sprawowania i czas poświęcany na opiekę w ciągu doby, konieczność stałej obecności, stopień zadowolenia z opieki lekarskiej oraz pokrewieństwo z podopiecznym.

Słowa kluczowe: opiekun nieformalny, choroba Alzheimera, obciążenie, zmęczenie życiem codziennym